

- Прав ли был Генри Форд?
- Что такое СПОРТ ВО БЛАГО®?
- Жить стало легче: дети в школе
- Новый партнёр - Сведбанк



У человека с синдромом Дауна 47 хромосом вместо 46.  
People with Down syndrome have 47 chromosomes instead of 46.

- Was Henry Ford right?
- What is CHARITY SPORTS®?
- Life is easier: Children at School
- The new partner "Swedbank"

## Прав ли был Генри Форд?

Генри Форд как-то сказал: «Благотворительная организация, не поставившая себе целью сделаться в будущем излишней, не исполняет подлинного своего назначения». За годы своего существования Даунсайд Ап стал сообществом сотен единомышленников. Среди них не только сотрудники фонда и семьи, но и волонтеры, доноры, чиновники, журналисты, педагоги, доктора, генетики и многие другие. Мы вместе решаем важную проблему – создаём общество, в котором безопасно и комфортно жить людям с синдромом Дауна. Придет время, когда слово «проблема» мы сможем заменить другим словом – «задача». А у таких задач, как наша, вряд ли есть окончательное решение.  
Анна Португалова  
Директор



## Was Henry Ford right?

Henry Ford once remarked that a charity serves its purpose badly if it does not set itself a goal to become at long last superfluous. During the 13 years of its operation Downside Up has grown into a vast community of associates comprising not only Downside Up team and the families, but also volunteers, donors, civil servants, journalists, teachers, doctors, geneticists and people of other walks of life. Together we are working on an important problem of creating a safe and comfortable environment for individuals with Down syndrome in Russia. The time will come when instead of "problem" we will be able to say "goal" or "task". And it is unlikely that the task like ours might have a final solution.

Anna Portugalova  
Director



В этом выпуске есть квитанция для внесения пожертвования. Ваш вклад поможет сделать жизнь людей с синдромом Дауна комфортной и полноценной. Спасибо!

There is a donation bank slip in this issue. Your support will help to make life of people with Down syndrome safe and fulfilled. Thank you!

**ЧТОБЫ ПОМОЧЬ СЕМЬЕ, ГДЕ РАСТЁТ МАЛЫШ С СИНДРОМОМ ДАУНА, НУЖНЫ НЕ ТОЛЬКО ДЕНЬГИ И МЕТОДИКИ РАННЕГО РАЗВИТИЯ.**

### ? *Согласны ли вы, что*

- врач не должен убеждать родителей отказаться от ребёнка с синдромом Дауна?
- нельзя использовать слово «даун» как обзывательство?
- нет ничего страшного, если в песочнице рядом с другими детьми играет ребёнок с синдромом Дауна?
- нельзя обижать человека потому, что внешне он отличается от большинства?
- нельзя отказывать в экстренной медицинской помощи человеку с синдромом Дауна?
- нельзя пользоваться доверчивостью человека с умственной отсталостью?
- нельзя обвинять родителей в том, что у них родился ребёнок с синдромом Дауна?

### ✓ *Пишите нам в блог на [www.downsideup.org](http://www.downsideup.org)*

Благотворительный фонд «Даунсайд Ап» основан в России в 1997 году англичанином Джереми Барнсом после рождения племянницы с синдромом Дауна Флоренс Гарретт. В Великобритании девочка сразу попала под опеку государственной службы ранней помощи, как и любой ребёнок с ограниченными возможностями. Сейчас, в 2010 г., Флоренс говорит на английском и французском языках, учится в школе и занимается плаванием. Дать такие же возможности российским детям с синдромом Дауна – задача создателя фонда и его сотрудников.

**IT TAKES MORE THAN EARLY INTERVENTION METHODS AND FINANCIAL SUPPORT TO HELP A FAMILY RAISING A CHILD WITH DOWN SYNDROME.**

### ? *Do you agree that*

- a doctor must not convince parents to abandon a child with Down syndrome?
- the term "Down" should not be used as an equivalent of "idiot"?
- it is no tragedy if a child with Down syndrome shares a sandpit with other kids?
- it is not fair to mistreat someone only because he/she looks different?
- one must not withhold urgent medical assistance from an individual with Down syndrome?
- one must not take advantage of a mentally challenged person's credulousness?
- one should not blame the parents for having a child with Down syndrome?

### ✓ *Write to us in our blog [www.downsideup.org](http://www.downsideup.org)*

Downside Up Charitable Fund was founded in 1997 by Jeremy Barns, England, after the birth of his niece Florence Garret, who has Down syndrome. Like other children with special needs, Florence immediately received help and support from the state early intervention service. Now, in 2010, Florence goes to a mainstream school, speaks English and French and is very good at swimming. The task of the Fund's founder and team is to provide similar opportunities for Russian children with Down syndrome.



Deloitte.

Благодарим «Делойт» за предоставленную возможность напечатать этот информационный бюллетень. Thank you to Deloitte for printing this newsletter.

© 2010 Downside Up  
www.downsideup.org

**PONY EXPRESS**

Спасибо Pony Express за бесплатную доставку этого номера по офисным адресам. We would like to extend our thanks to Pony Express for free delivery of this issue to the office addresses.

## Что такое СПОРТ ВО БЛАГО®?



Проекты «СПОРТ ВО БЛАГО®» открыты для людей, увлечённых спортом и готовых помочь детям: все участники – корпоративные команды и частные лица – вносят благотворительное пожертвование. В 2009 году 490 человек играли в футбол, катались на велосипедах, бегали на лыжах. Среди них были бизнесмены, журналисты, служащие, домохозяйки, студенты – люди разных национальностей, возрастов и профессий. Общими усилиями в 2009 году было собрано 10 290 200 рублей. На эти деньги 1676 семей из регионов России смогли получить бесплатную помощь психологов, логопедов, специалистов по раннему развитию детей с синдромом Дауна.

## What is CHARITY SPORTS®?

Charity Sports® projects are open for people who are fond of sports and ready to help children: all participants – corporate teams and private individuals – make a donation. In 2009, 490 men and women played football, rode bicycles and went skiing. They were people of different ages, walks of life and nationalities – business people, journalists, white-colour workers, and housewives. 10 290 200 rubles were raised by joint effort in 2009. As a result, 1676 families with children with Down syndrome in the Russian regions received free support of psychologists, speech therapists and early development specialists.

### 2010 год

Лыжная гонка «Русский вызов»

30 января  
30th January

Russian Challenge Ski Race

### Year 2010

Весенний турнир по мини-футболу среди корпоративных команд

18 апреля  
18th April

Spring In-door Football Tournament among Corporate Teams

Легкоатлетический кросс ко Дню защиты детей

29 мая  
29th May

Charity Run timed to International Children's Day

Велопробег «Красная Площадь»

20-22 августа  
20th-22th August

Red Square Bike Ride

Осенний турнир по мини-футболу среди корпоративных команд

7 ноября  
7th November

Fall In-door Football Tournament among Corporate Teams

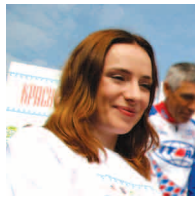


Подробнее можно узнать у Людмилы Лободы:  
For more details please contact Ludmila Loboda at

(499) 165-5536, ludmila\_l@downsideup.org, www.downsideup.org



**Тутта Ларсен: теле- и радиоведущая:** «В том-то кайф и уникальность Даунсайд Ап, что они не просто просят денег, а предлагают тем людям, которые эти деньги перечисляют, тоже как-то изменить свою жизнь, как-то нескучно провести время, получить какой-то новый опыт.»



**TV and radio presenter Tutta Larsen:** «Downside Up's uniqueness and thrill is in this: they do not simply ask people for money, but they offer donors an opportunity to have a great time, acquire new experiences – and change their own lives.»

## Вы примете участие?

Первая гонка «Русский вызов» состоялась в 2003 г. при температуре -22°. Тогда на старт вышли 50 человек, из них 18 участников впервые стояли на лыжах...

По 4 пенальти пришлось пробить командам Nike и ВТБ24 весной 2008 г., чтобы определить победителя турнира по мини-футболу. Удача улыбнулась Nike.

Ежегодно в мире проводятся сотни благотворительных кроссов. Только в США их более 1200. В России эта традиция только развивается – присоединяйтесь к нам!

За годы велопробега на велосипеде не только катались: в 2003-м его переправляли через реку, в 2004 – несли на себе, в 2005 – им играли в футбол, в 2009 – ... с ним танцевали!



## Will you take part?

The first Russian Challenge Ski Race was held in 2003 at - 22°C. There were 50 participants, and 18 of them had never skied before...

In the spring of 2008 Nike and ВТБ24 football teams had each to score four penalties before the winner was announced. Fortune smiled on Nike.

Every year hundreds of charity runs are held all over the world. In the US alone there are more than 1200 such events. For Russia this tradition is a new one. Join in!

During the long bike ride history, a bike was not for riding only: it was ferried across a river in 2003, carried by a biker in 2004, used in a soccer game in 2005, and was a... dancing partner in 2009!

**47=46:** *Наталья Самуиловна, Вы работаете в фонде 13 лет. Какие перемены в жизни людей с синдромом Дауна в нашей стране Вы можете особенно выделить?*

**Н.Г.:** Ситуацию со школами. В 1997 году в семьях воспитывались лишь единицы детей с синдромом Дауна, большинство из них содержались в сиротских учреждениях. На всех детях с синдромом Дауна стояло несмысленное клеймо "необучаемый". В психоневрологических интернатах, где жили «отказники», ставок педагогов просто не было. А «домашних» детей не брали даже в коррекционные школы для "умственно отсталых детей". Единственным исключением, пожалуй, была школа № 476 на Таганке.

В конце 1997 года мы начали выпускать вестник для родителей "Сделай шаг", где давали семьям информацию о школах. В конце 90х – начале 2000-х беседы с родителями детей школьного возраста, как правило, были для меня очень тяжелыми. Какими же они были для родителей! Во многих случаях поступление ребёнка в школу оборачивалось разочарованием, а иногда унижением.

Но в последние пару лет заметки родителей в журнале стали более оптимистичными. У родителей - очень разные запросы, у детей - очень разные способности. Одни хотят отвести в школу утром и забрать вечером, другие ищут интернат, где, если нужно, можно оставить ребёнка ночевать. Кто-то ожидает от школы социализации, а кто-то - высокого уровня преподавания. И найти школу «под себя» сейчас стало легче.

**47=46: Почему?**

**Н.Г.:** Я вижу тут несколько факторов. Во-первых, дети лучше подготовлены к обучению. Уже несколько поколений детей «прошли» через программы ранней помощи Даунсайд Ап в течение первых 3х лет жизни: это возраст, когда стимуляция развития имеет критическое значение для формирования мозговых структур. Раньше этого не было. Во-вторых, педагоги в школах благодаря нашей литературе и живым контактам стали больше знать об особенностях того, как учатся дети с синдромом Дауна. В-третьих, приносит свои плоды и правозащитная деятельность родителей, включая работу Ассоциации Даун синдром. Конечно, от идеала далеко, но, в целом, семьи уже не чувствуют себя изгоями образовательной системы.

**В 2008–2009 учебном году за партами сидели 90 московских детей.**

*Елена Аристова, мама Юры:*

«Юра учится в шестом классе школы «Ковчег», где наши дети находятся вместе с их «обычными» сверстниками. При очень достойном уровне преподавания академических дисциплин замечательно развита внеклассная, кружковая работа. Юра занимается музыкой, танцами, посещает занятия по развитию речи. С энтузиазмом и не без успеха он участвовал в четырёх школьных спектаклях. Недавно в школе поставили музыкальный спектакль «Питер Пэн и Венди», в котором были песни в его исполнении. А еще Юра учится играть на синтезаторе.. Сейчас, в старших классах, становится труднее, и когда Юра не догоняет ребят, появляется тревога. И все же я очень рада, что Юра учится в этой прекрасной школе».



*Анастасия Даунис, мама Даши:*

«Сейчас Даша – третьеклассница. Её класс, 3 «В» – «Особый ребенок», один из классов общеобразовательной школы № 1961. ... С учениками нашей школы проводили разного рода встречи, на которых ребята узнавали, что рядом всегда может оказаться человек, которому в любой момент может понадобиться поддержка от них, во многом более сильных и ловких. Поэтому и вопросов, почему такие дети, как Даша, учатся рядом с ними, не возникает. Наоборот, часто дети пытаются как-то заботиться о Даше.»

**47=46:** *Nataliya Samouilovna, you have worked at Downside Up for 13 years. What in your opinion are the most noticeable changes in the life of individuals with Down syndrome in Russia?*



**Наталья Грозная, руководитель издательской деятельности Даунсайд Ап.**

**Nataliya Groznaya, Downside Up Publication Manager**

**N.G.:** I believe it is the situation with schools. In 1997 only a few children with Down syndrome were raised in the families. The overwhelming majority of such children were institutionalized. Every child with Down syndrome was stigmatized for life as uneducable. There were no teachers on the staff of psychoneurological institutions where the abandoned children lived. And those children who lived in the families were banned even from the special schools for "mentally retarded children". Perhaps the only exception was the school No 476 at Taganka.

At the end of 1997 we embarked on the publication of the Take a Step magazine for the families, which contained the information about schools. In late 1990- early 2000 my discussions with the parents of school age children were emotionally very difficult. I can imagine what an ordeal they were for the parents! For many, joining school turned into a huge disappointment, and sometimes even humiliation.

But in the last couple of years the parents' articles in Take a Step magazine have grown more optimistic. Parents have different requirements, and children are born with different abilities. Some want to bring a child to school in the morning and take him/her home at the end of the day. Others are looking for a boarding school where a child can stay over night. Some parents expect a school to provide socialization skills, while others want high quality education. And to find a school tailored for one's needs is much easier now.

**47=46: Why?**

**N.G.:** I see a number of factors. To begin with, the children are much better prepared for schooling. Several generations of children have "gone through" Downside Up early intervention programmes in the first three years of their lives - the age when the stimulation of development is vital for the formation of brain structures. So this is a new situation. For another thing, thanks to our literature and regular contact with educators, school teachers are much better informed about the learning specifics of children with Down syndrome. In the third place, the parents' advocacy, including the efforts of Down syndrome Association, has also yielded positive results. Things are as yet far from perfect, but on the whole the families no longer feel like outcasts of the education system.

**In the school year of 2008-2009, 90 children from Moscow went to schools.**

*Elena Aristova, Yura's mother:*



«Yura is a 6th grade pupil at the Kovcheg (Ark) integrated school, where our children study together with their ordinarily developing peers. The school boasts high quality teaching of academic subjects and a remarkable system of extra-curriculum activities. Yura attends musical and dancing classes and speech development sessions. He acted in 4 school plays with great enthusiasm, and was quite

successful. In the school's most recent production - the musical "Peter Pan and Wendy" - Yura sang several songs. He is also learning to play a synthesizer. Things are more difficult now that he is in a senior grade, and I worry when he falls behind his classmates. And yet I am very happy that Yura is studying at this wonderful school!"

*Anastasia Downis, Dasha's mother:*

«Dasha is a 3rd grade pupil. Her 3"В" class in the mainstream school No. 1961 is called "A special child." All the pupils in this school are informed at special briefings that there may be a situation when their aid may be required by a boy or girl who is not as strong or adroit as they are. That is why no questions ever arise as to why children such as Dasha study at their school. Rather on the contrary, her schoolmates care for her and do their best to help her.»

## Новый партнёр - Сведбанк

Дарья Рудник

**47=46: Дарья, почему ваша компания занимается благотворительностью?**

**Д.Р.:** Забота об окружающей среде и социальных проектах – это этический принцип и часть культуры Сведбанка, поэтому мы стремимся оказать помощь там, где это возможно.

**47=46: Как ваши сотрудники участвуют в благотворительных программах?**

**Д.Р.:** Для нас важна не только материальная поддержка таких программ, но и человеческое общение. Мы взяли шефство над Некрасовским детским домом в Тверской области, и почти каждый месяц группа волонтеров устраивает мероприятия для детей – кулинарный поединок, концерт, музыкальный мастер класс или новогодний праздник. В январе 2010 г. мы участвовали в лыжной гонке Даунсайд Ап вместе с людьми с синдромом Дауна, общались с детьми и их родителями. Наши сотрудники приняли участие в гонке как лыжники и как болельщики. Поразительным для нас было находиться рядом со спортсменами с синдромом Дауна, которые соревновались наравне со всеми.



## The new partner "Swedbank"

Daria Rudnik

**47=46: Daria, what is the reason for your company's involvement in charity?**

**D.R.:** Environmental care and concern for social projects is the integral part of the bank's corporate ethics and culture. This is why we seek to provide help and support where possible.

**47=46: How do your employees participate in charity projects?**

**D.R.:** For us human contact is as important as financial sponsorship. We support the Nekrasovsky children's home in the Tverskaya region, and a group of volunteers from the bank organise monthly events for children, such as cooking contests, concerts, musical master classes, or a New Year party. In January 2010 we participated in Downside Up Charity Ski Race together with individuals with Down syndrome, and we met and mixed with your kids and families. Some people from our company came to the ski race as fans. Meeting face to face athletes with Down syndrome who took part on the same terms as other racers was a striking experience.

## Как помочь

### НОВОЕ: ЭЛЕКТРОННЫЕ ПОЖЕРТВОВАНИЯ

Дорогие друзья! На [www.downsideup.org](http://www.downsideup.org) для вашего удобства работает система электронных пожертвований. Обладатели кредитных или дебетовых банковских карт Visa или MasterCard теперь могут помочь детям, не выходя из дома. В разделе [www.downsideup.org/donate](http://www.downsideup.org/donate) нужно ввести свои данные и сумму пожертвования. Деньги переводятся на счет Даунсайд Ап и идут на программы Центра ранней помощи. Спасибо!

С помощью этой квитанции Вы сможете перечислить своё пожертвование в Даунсайд Ап и стать членом Клуба наших друзей. Её примет любое отделение Сбербанка. Любая поддержка имеет значение! Спасибо!



## How to Help

### NEW: ONLINE DONATIONS

Dear Friends,

We are happy to offer for your convenience a new online donation system at [www.downsideup.org](http://www.downsideup.org). Visa and MasterCard credit and debit cards holders can now help children without leaving their homes. Please fill in your data and the donation sum here [www.downsideup.org/donate](http://www.downsideup.org/donate). The money will be transferred to Downside Up account and will go for Downside Up early intervention programmes. Thank you!

By using this bank slip you can make a donation to Downside Up and become a member of The Friends of DSU Club. Any branch of Sberbank will accept this slip. Any kind of support matters! Thank you!

Извещение	22	<b>НО Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»</b> ИНН 7705159882 р/с 40703810038040100912 к/с 30101810400000000225 Тверское ОСБ 7982 Сбербанка России г. Москва БИК 044525225	Выдержка из письма Сбербанка РФ № 047930 от 04 декабря 2002 г.  Принимая во внимание значимость работы, проводимой Вашей организацией, Сбербанком России доведены до филиалов банка указания о приёме и перечислении благотворительной помощи на счёт Некоммерческой организации Благотворительный Фонд «Даунсайд Ап» №40703810038040100912, открытой в Тверском отделении №7982 Сбербанка России г. Москвы, <b>без взимания комиссионного вознаграждения.</b>  С уважением, Г.Г. Меликьян Заместитель председателя правления
	ФИО		
	адрес		
	электронная почта		
	назначение <i>благотворительное пожертвование</i>		
	сумма	подпись	
Квитанция	22	<b>НО Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»</b> ИНН 7705159882 р/с 40703810038040100912 к/с 30101810400000000225 Тверское ОСБ 7982 Сбербанка России г. Москва БИК 044525225	Выдержка из письма Сбербанка РФ № 047930 от 04 декабря 2002 г.  Принимая во внимание значимость работы, проводимой Вашей организацией, Сбербанком России доведены до филиалов банка указания о приёме и перечислении благотворительной помощи на счёт Некоммерческой организации Благотворительный Фонд «Даунсайд Ап» №40703810038040100912, открытой в Тверском отделении №7982 Сбербанка России г. Москвы, <b>без взимания комиссионного вознаграждения.</b>  С уважением, Г.Г. Меликьян Заместитель председателя правления
	ФИО		
	адрес		
	электронная почта		
	назначение <i>благотворительное пожертвование</i>		
	сумма	подпись	

НО «Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»

105043, г. Москва, ул. 3-я Парковая, д. 14А  
 тел.: 8 (499) 367-1000, факс: 8 (499) 367-2636

[www.downsideup.org](http://www.downsideup.org)

"Downside Up" Charitable Fund

105043, 3rd Parkovaya Str., 14A, Moscow  
 phone: +7(499) 367-1000, fax: +7(499) 367-2636